



*Come parlare della Sclerosi Multipla
ai bambini*

CALENDARIO
2022

CleoTM



Possiamo stare seduti insieme

gennaio

L	M	M	G	V	S	D
27	28	29	30	31	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31	1	2	3	4	5	6

66

“Maestra perchè non vieni a giocare con noi? Sapevo che prima o poi avrei dovuto rispondere a questa domanda. Ho deciso di non nascondermi e raccontare la verità.

Lavoro con bambini delle elementari e quindi avevo paura di usare le parole sbagliate, che li avrei fatti preoccupare. Ma ho preso coraggio, li ho fatti sedere in cerchio e ho raccontato la mia storia. “Da bambina anche io come voi amavo correre e giocare, e mi piace anche ora, ma purtroppo, da qualche anno ho dovuto smettere perchè il mio corpo ha smesso di funzionare bene.

Avete presente quando voi giocate a rincorrervi e chi viene preso deve rimanere immobile? A volte anche il mio corpo si ghiaccia e non riesce più a muoversi bene. Questo non vuol dire che non posso più giocare con voi, semplicemente mi devo riposare più spesso.” Loro mi hanno ascoltato, e alla fine uno di loro ha detto: “Maestra a noi piace anche solo ascoltare le tue storie e stare seduti insieme”. Avevo paura a dire loro la verità all’inizio, ma ho capito che è stato molto meglio raccontare della mia malattia, perchè ora loro sanno che possiamo dirci tutto.



La mia bolla e il suo spillo

febbraio

L	M	M	G	V	S	D
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13

“

A volte avere la sclerosi multipla è anche questo: sentirsi un pò fuori dal mondo che ci circonda e un po' estranei alla vita. Io per fortuna ho mio figlio: ha 12 anni e tantissima energia. Gli ho parlato della mia bolla qualche anno fa, quando andava ancora in seconda elementare. Da quel momento, quando mi vede stanca o triste, sa che in quel momento mi trovo nella mia bolla, allora si avvicina e con uno spillo, che non è altro che quel suo bellissimo sorriso, la fa scoppiare.

Buonasera, a volte mi sento come in una bolla trasparente.

Dentro il tempo scorre piano, mentre fuori tutto è veloce.

Dentro la bolla è tutto in bianco o nero, fuori invece gli oggetti sono colorati.

Dentro c'è un silenzio che quasi mette paura.



Il mio papà' vive con un mostro marzo

L	M	M	G	V	S	D
28	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10

“

Il mio nickname è The Monster e presto capirete il perchè... Vivo con mia figlia in provincia di Roma, siamo solo io e lei, anche se ho l'aiuto di tutta la mia famiglia. Lei ha 5 anni, ma nonostante sia così piccola ho deciso di raccontarle della mia malattia. Spesso vuole dormire con me, dice di aver paura del mostro che vive sotto il suo letto, così mi è venuta un'idea per farle passare la paura e iniziare a parlarle della sclerosi multipla. Una sera, come fa spesso, è entrata nella mia camera per dormire con me, le ho chiesto che cosa fosse successo e mi ha risposto che il mostro era ancora sotto il suo letto. Allora le ho detto "Lo sai che anche io vivo con un mostro?" "Non è cattivo sai, è solo dispettoso". Ho continuato: "Non mi fa male, però a volte mi sta talmente vicino che mi fa sentire stanco e a volte mi benda gli occhi e non mi fa vedere bene, è un po' dispettoso". Lei mi ha chiesto: "Ma non ti fa paura? Non vuoi mandarlo via?". Le ho risposto di no. "A volte mi aiuta anche! Mi fa apprezzare ancora di più ogni momento con te, ho imparato a volergli bene e passare le giornate con lui". "Quando sarai più grande ti racconterò tutto meglio, ma ora ricordati che non bisogna avere paura dei mostri e cercare di mandarli via non è sempre la soluzione migliore, piuttosto impara a conoscerli e ti sorprenderanno". Adesso è ancora piccola, e non conosce il nome della mia malattia. Per il momento sono felice di poterle dare una spiegazione quando mi vede stanco o triste.



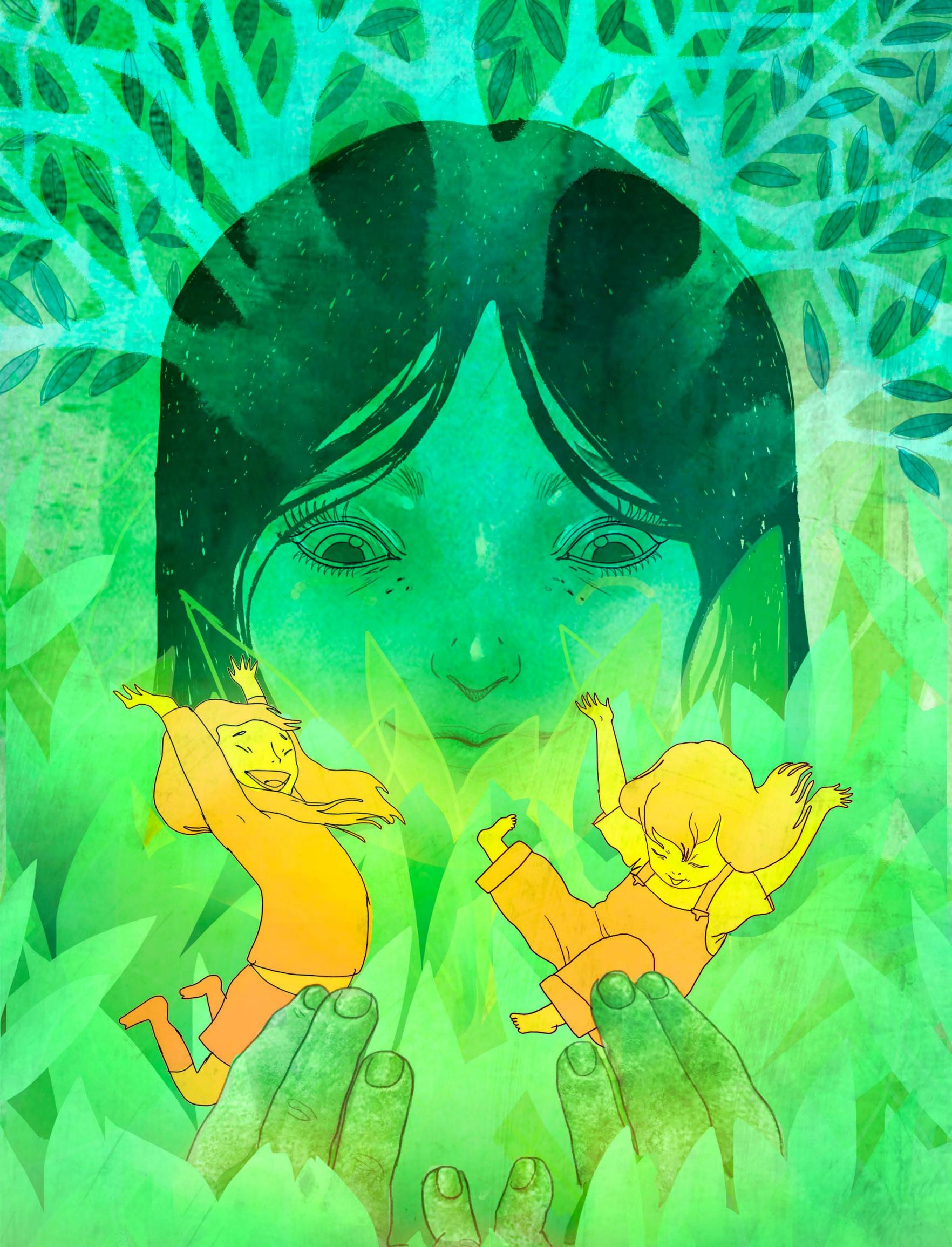
La grande casa

aprile

L	M	M	G	V	S	D
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	1
2	3	4	5	6	7	8

66

Ho 42 anni e un bambino di 11 anni, ho sempre pensato che lui in qualche modo sapesse che c'era qualcosa che non andava. Così ho deciso di parlargli della mia malattia usando questa metafora: "Immaginati il corpo come una grande casa, con un grande interruttore che fa funzionare tutto attraverso dei cavi: le luci, il riscaldamento, l'acqua. Di guardia alla casa ci sono dei cani che attaccano i ladri che vogliono entrare per fare del male a chi ci abita, i cani svolgono lo stesso compito per la casa di quello che svolge il sistema immunitario in un uomo. Nel mio corpo, questi cani da guardia, anziché attaccare i ladri, attaccano il grande interruttore e rosicchiano i suoi cavi. Per questo non sempre arriva l'acqua o si accende la luce. La casa è ancora in piedi, semplicemente al suo interno non tutto funziona sempre perfettamente". Spero che questa mia metafora possa essere d'ispirazione anche per altre persone che vivono la mia stessa situazione.



Quando la buccia si rovina

maggio

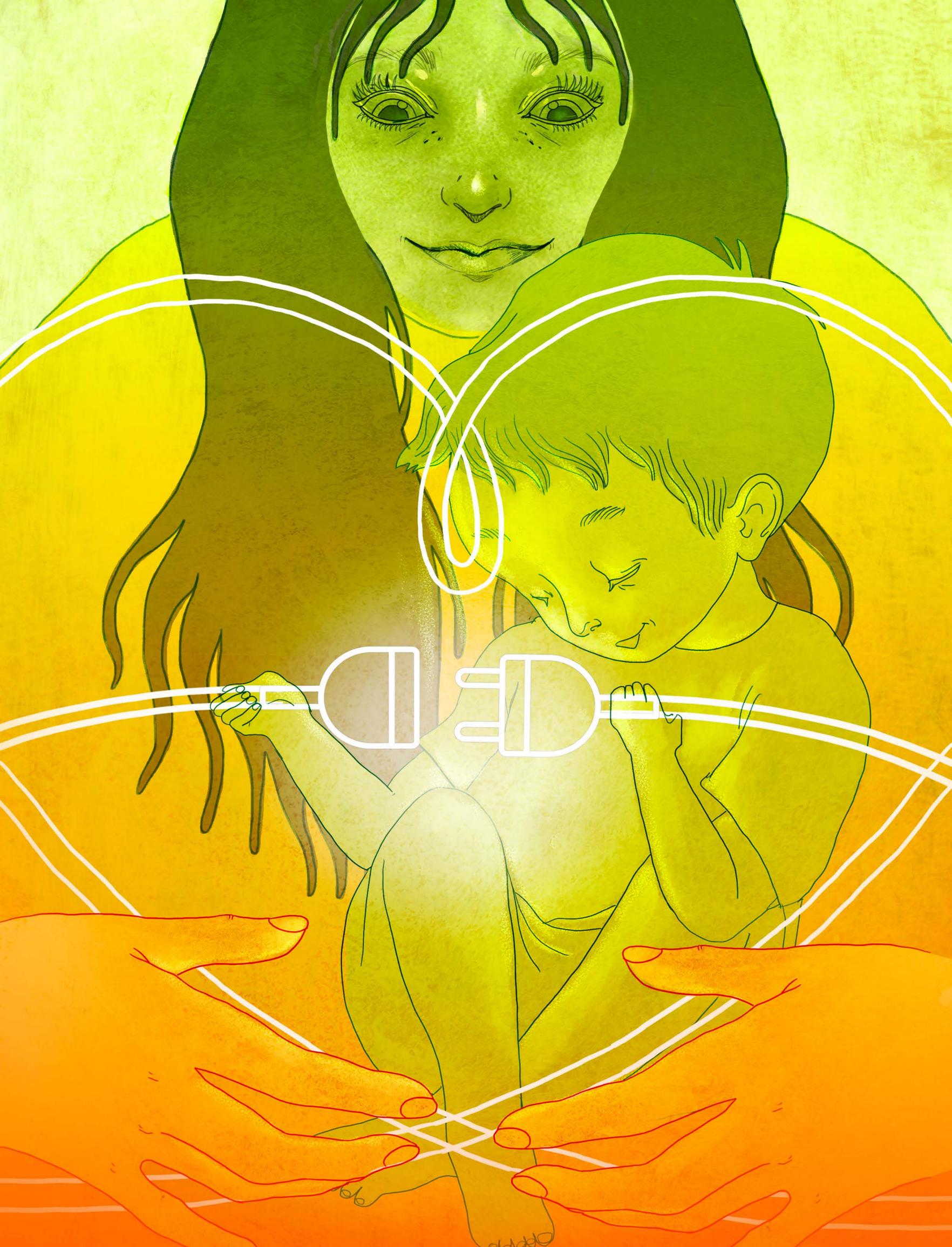
L	M	M	G	V	S	D
25	26	27	28	29	30	1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31	1	2	3	4	5

66

«Mamma..?!?» Quando esordisce così (un trillione di volte al giorno) so che sta per arrivare un domandone. «Ma la sclerosi multipla riguarda solo il piede?»
 Passa un nanosecondo in cui penso se e come rispondere e se essere sincera.

La Princi mi guarda mentre parlo, la Pulci finge disinteresse ma ogni tanto anche lei alza la matita dal foglio per intervenire. Spiego che purtroppo con la sclerosi possono venire dei formicolii e si possono avere problemi agli occhi. «Tu ci vedi bene?» e il «ci» è riferito a loro due... «Sì, li vedo benissimo i vostri occhioni attenti.» Poi, imbastisco delle metafore naturalistiche. «Diciamo che il corpo di una persona è come un albero: dal cervello partono gli ordini alle varie parti del corpo, i rami di questo albero. Il cervello e il midollo sono fatti di cellule che si chiamano neuroni e sono proprio loro a portare in giro le varie informazioni. Ma poi c'è la malattia...Prendiamo per esempio una mela. La mela è formata dalla parte interna e dalla buccia, malattia viene...» «..Quando la buccia si rovina!». La Princi è soddisfatta per avermi dimostrato di aver capito, ma chissà cosa hanno recepito.

Ore 20.50. «Come stai?» mi chiede la Princi da sotto le coperte. «Bene!» «Sicura??» chiede con tono inquisitorio. «Sì!» rispondo sorridendo. «Sicura sicura??» Cerca risposte con gli occhi. Mi intenerisce il loro continuo tentativo di capire cosa stia succedendo e di intuire cosa accadrà in una situazione totalmente imprevedibile...anche se, nonostante ciò, non ho ricevuto aiuto per apparecchiare e sparecchiare nè mi sono risparmiata gli urli per arrivare in tempo a scuola stamattina.



Di che colore e' la mamma?

giugno

L	M	M	G	V	S	D
30	31	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10

66

Verde giallo e rosso.
 Ognuno di noi, come i giocattoli piu' belli, ha delle batterie che gli danno energia.
 Non si possono sostituire ma con il riposo si ricaricano.
 Quando sono cariche al massimo sono verdi, a sera quando si e' un po' stanchi
 sono gialle mentre quando l'energia finisce del tutto sono rosse. Le batterie della mamma si sono
 rotte, e si scaricano piu' in fretta, per questo la mamma deve stare attenta a non consumare troppa
 energia durante il giorno. Secondo te di che colore sono adesso?
 Bravissima, verde! Andiamo a giocare!



Anche la SM gioca a nascondino

luglio

L	M	M	G	V	S	D
27	28	29	30	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31
1	2	3	4	5	6	7

“

Ho 32 anni e vivo in provincia di Siena. Da quando ho scoperto di avere la SM mi sono avvicinata al mondo del volontariato. Nell'oratorio del mio paese ci troviamo tutti i pomeriggi per stare con i bambini, facciamo insieme i compiti e giochiamo. Era una bella giornata di sole e stavamo giocando a nascondino, quando ho iniziato a sentirmi molto affaticata, i miei movimenti erano impacciati e sono andata a sedermi all'ombra. I bambini mi hanno chiesto cosa avessi, non sapevo se parlargliene o meno, avrebbero potuto rimanere scossi e non capire bene la situazione. Così risposi: "Vi piace giocare a nascondino vero?". Hanno risposto tutti in coro: "Sì". "Io ho una malattia chiamata sclerosi multipla". Ho iniziato a raccontare. "Anche a lei piace giocare a nascondino. A volte se ne sta tranquilla, nascosta e non la riesco né a vedere né a sentire. Altre volte invece esce dal suo nascondiglio e io la inizio a rincorrere. Questo mi fa sentire stanca e senza energie". Sicuramente non hanno capito cos'è la malattia, ma ora sanno cosa provo.



L'importante e' non avere segreti

agosto

L	M	M	G	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11

“

Ho 48 anni e abito in un piccolo comune in provincia di Milano. Mi sono trasferito qui 20 anni fa per motivi di lavoro, due anni dopo il trasferimento ho conosciuto quella che sarebbe diventata mia moglie pochi mesi dopo. Circa un anno dopo il matrimonio ho iniziato ad accusare i primi sintomi, è iniziato tutto con un formicolio alle braccia e poi i disturbi alla vista, infine, la diagnosi. Questo non ha mai rovinato il rapporto tra me e mia moglie, anzi ci ha resi più uniti, e abbiamo avuto una bambina, di 11 anni. Le ho parlato della mia malattia per la prima volta l'anno scorso. Spesso studia con me e quel giorno le stavo spiegando il sistema immunitario, ho colto l'occasione e le ho parlato anche della sclerosi multipla. All'inizio non mi parlava, ci sono voluti dei giorni prima che mi facesse delle domande a riguardo. Ora ne parla liberamente e le spiego tutto quello che vuole sapere. Per me l'importante è non avere segreti.



Papa', la partita posso anche raccontartela

settembre

L	M	M	G	V	S	D
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9

66

Ho 44 anni e ho una bambina. Mia figlia ha 9 anni e gioca a calcio da quando ne ha 6. Non ho mai saltato una delle sue partite e sono sempre stato in prima fila a tifare per lei.

Questo finchè la malattia non è peggiorata.

Un sabato pomeriggio, ero stanchissimo e alla partita è andata solo mia moglie. Quando mia figlia è tornata a casa era arrabbiata e mi ha detto che aveva fatto goal e io non ero lì a vederla.

Le ho spiegato che ero troppo stanco e lei ha urlato: "Sei sempre stanco!"

Era frustrata, non capiva cosa stavo succedendo e io da genitore provavo dovere nel doverle dirle la verità. Le dissi: "Lo so, ma non è colpa mia. Ho la sclerosi multipla. Sai cos'è?"

Mi ha risposto preoccupata un semplice no. "Ti ricordi gli omini che stanno a difesa del nostro corpo di cui ti avevo parlato? I miei non fanno più bene il loro lavoro e anzichè difendermi dai nemici esterni attaccano me". "E ti fanno male?" Mi chiese. "La maggior parte delle volte no, ma ogni tanto ho bisogno di riposarmi e non riesco a stare in giro per molto".

Alla fine sembrava aver capito, e mi disse che le partite non dovevo vederle per forza tutte, poteva anche raccontarmi quelle a cui non riuscivo ad andare.



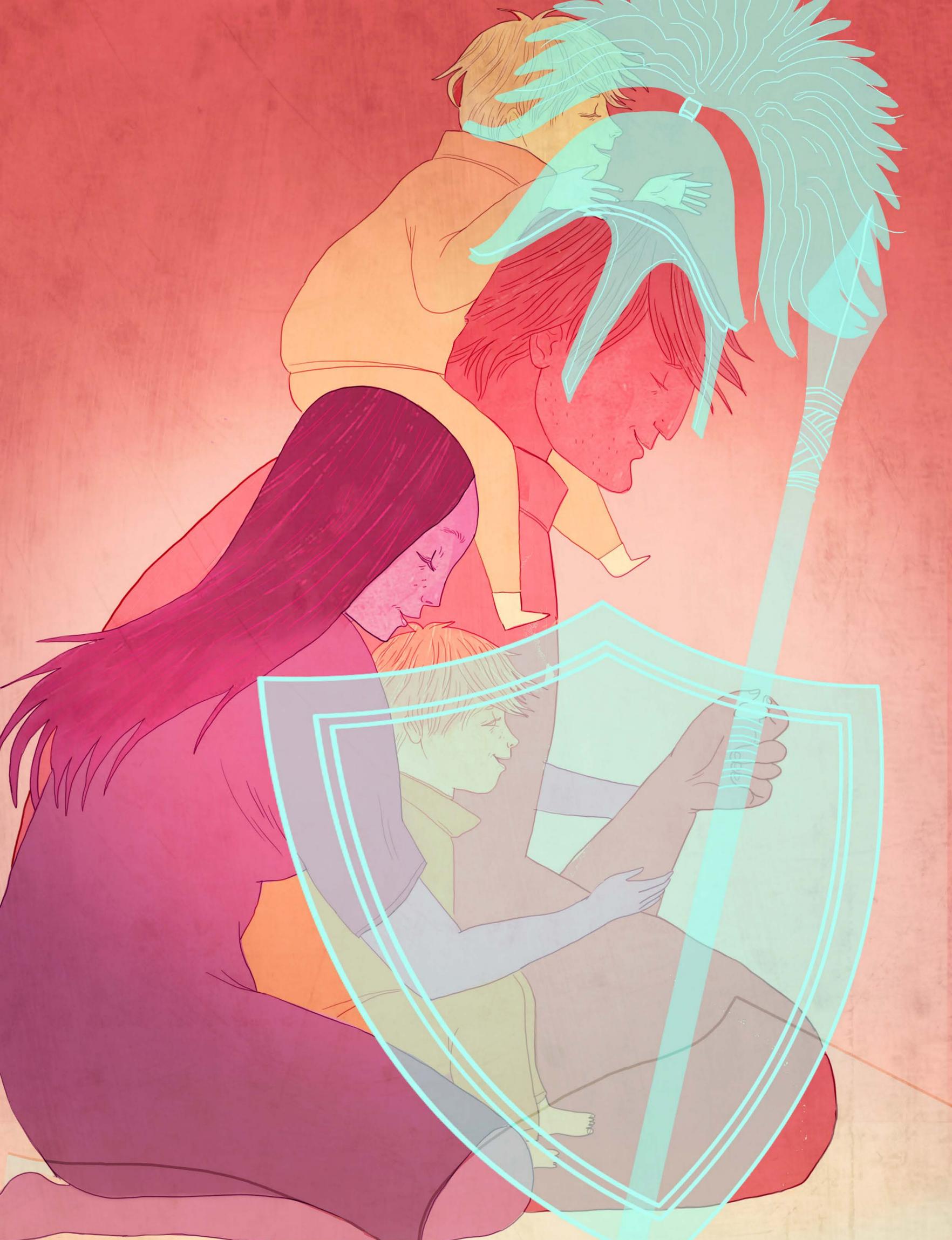
la nostra allenatrice

ottobre

L	M	M	G	V	S	D
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31	1	2	3	4	5	6

“

Ho 30 anni e vivo in un paesino in provincia di Pavia. Alleno una squadra di pallavolo femminile da anni e sono sempre stata attiva durante gli allenamenti. Poi ho scoperto di essere affetta da sclerosi multipla e le ragazze hanno iniziato a notare che c'era qualcosa che non andava. Non ero energica come al solito, così un giorno alla fine dell'allenamento si sono avvicinate due mie allieve. Mi hanno chiesto se andasse tutto bene. Volevo dire di sì, che stavo bene e che era solo un periodo in cui avevo tanto lavoro. Ma loro avrebbero capito che mentivo e meritavano di sapere la verità. "Sono ragazzine delle medie" ho pensato, "capiranno e lo accetteranno". Così ho risposto: "No, ho la Sclerosi Multipla. Ora faccio più fatica a stare in piedi e attiva per tutto l'allenamento e mi dispiace che mi vediate stanca, ma io continuerò ad allenarvi". La mia paura era che mi avrebbero iniziata a compatire e non mi avrebbero più vista come la loro allenatrice. Invece, nonostante avessero uno sguardo triste mi hanno detto "Tu sarai sempre la nostra allenatrice, che tu corra o no con noi". Sono fiera di loro.



La mia famiglia mi ha dato
le armi per combattere

novembre

L	M	M	G	V	S	D
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11

“

Ciao ho 46 anni e vivo con i miei figli in provincia di Lecco.

Da quando mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla,
12 anni fa, solo una cosa mi ha dato la forza di continuare a combattere:
i miei bambini e mia moglie.

Avevamo deciso che una volta alle elementari avremmo parlato ai bambini della mia malattia.
Non volevamo che la vivessero male, quindi abbiamo deciso di farci consigliare dal mio psicologo
come affrontare l'argomento. Abbiamo optato per farci aiutare da un libro chiamato "Una formidabile
gara di ballo". Da quel giorno abbiamo iniziato a parlarne sempre più spesso e loro fanno ancora un
sacco di domande, per noi è stato un percorso graduale e ora mi sento molto sollevato dall'aver
parlato con i miei bambini della mia malattia.



Da ciò che sembra rotto
possono nascere cose straordinarie

dicembre

L	M	M	G	V	S	D
28	29	30	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	1
2	3	4	5	6	7	8

66

Ho 42 anni e sono un'insegnante di italiano alla scuola primaria. Amo il mio lavoro e per questo ho sempre parlato ai miei alunni della mia malattia. Di solito racconto una storia e poi faccio fare loro un disegno su quello che hanno apprezzato maggiormente. La storia non è mai la stessa, cambiano i protagonisti e gli scenari, ciò che non cambia è il messaggio: accettare ciò che accade e riuscirne a vedere il lato positivo. La storia che ho raccontato la scorsa settimana parlava di una bambina che ho chiamato Martina. "Martina ha 10 anni come voi, le piace la danza e la pittura, frequenta la quinta elementare e ha tanti amici nella sua classe. Come vi dicevo, Martina è una ballerina, pratica danza da 4 anni ed è la più brava del suo corso. La nonna per il suo decimo compleanno le ha regalato una bellissima palla di neve con al centro una ballerina con un bellissimo tutù rosso e oro, circondata da un suggestivo paesaggio collinare estivo. Questa palla di neve è speciale perchè se si gira il piccolo gancio di metallo in basso, si sente una bellissima melodia e la ballerina inizia a voltare su sé stessa. Martina entusiasta del suo nuovo regalo decide un giorno di portarlo a scuola per mostrarlo a tutti i suoi amici. La palla di neve passa di mano in mano e alla fine cade. La mamma lo aveva detto che sarebbe successo. La palla non si era rotta, però il paesaggio non esisteva più, era tutto nero, tutto buio, era come sparito. Martina è disperata e in lacrime corre dalla maestra Lucia dicendo che la palla ora è inutile e deve essere buttata. Lucia gira quel piccolo gancio di metallo per assicurarsi che nulla sia rotto. La melodia inizia a risuonare nella stanza, la ballerina inizia a girare e poi accade qualcosa di straordinario: nello sfondo nero iniziano ad apparire una serie di striature dorate e la ballerina sembra ballare nel cielo stellato. Non sapremo mai se è stata una magia o qualche reazione chimica, ma Martina in quel momento fu la bambina più felice del mondo." Avete capito la metafora? Quando scopri di avere la sclerosi multipla ti senti distrutto e vorresti buttare via la tua "palla", ma poi scopri che nulla è realmente rotto, semplicemnete, qualcosa è cambiato e a volte è qualcosa di straordinario.



*Come parlare della Sclerosi Multipla
ai bambini*

Grazie per tutti i vostri colori.

Spiegare la sclerosi multipla ai bambini non è semplice, serve fantasia, attenzione e delicatezza.

Servono colori, perché l'universo dei più piccoli è colorato e non esistono limiti all'immaginazione. Le tante storie che hanno partecipato all'iniziativa di Cleo App "SM A COLORI" raccontano proprio questo, ciascuna con la sua unicità.

Grazie a tutti coloro che hanno condiviso le proprie esperienze ed emozioni.

Insieme abbiamo realizzato un grande racconto collettivo, che ha mostrato un altro volto della sclerosi multipla, quello che emerge dallo sguardo dei bambini, che imparano a conoscere la malattia attraverso le parole e i gesti degli adulti.

Questo calendario ripercorre dodici storie, selezionate tra tutte quelle che hanno partecipato all'iniziativa, e le interpreta con tavole artistiche, per fare emergere tutti i colori che ciascuna storia porta con sé.

Ci auguriamo che mese dopo mese, storia dopo storia, questo calendario possa accompagnare attraverso un anno pieno di momenti preziosi, per continuare a colorare insieme, grandi e piccoli, e affrontare la sclerosi multipla senza mai smettere di sognare.

Grazie
Il team Cleo App

CleoTM